IX kadencja




# KANCELARIA SEJMU
# Biuro Komisji Sejmowych

**PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA**

**Komisja Zdrowia**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW ONKOLOGII**
**(NR 13)**
z dnia 7 czerwca 2022 r.

# Pełny zapis przebiegu posiedzenia

# Komisji Zdrowia

# – podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 13)

7 czerwca 2022 r.

Podkomisja stała do spraw onkologii, obradująca pod przewodnictwem poseł **Barbary Dziuk (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, rozpatrzyła:

**– informację na temat dostępu do diagnostyki molekularnej w onkologii i zasad jej finansowania.**

W posiedzeniu udział wzięli: **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Maciej Karaszewski** zastępca dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, **Joanna Syta** zastępca dyrektora Wydziału Świadczeń Opieki Zdrowotnej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, **Agnieszka Mrozik** główny specjalista kontroli państwowej w Departamencie Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, prof. dr hab. n. med. **Mariusz Bidziński** konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej, dr hab. n. med. **Artur Kowalik** kierownik Zakładu Diagnostyki Molekularnej Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach, dr hab. n. med. **Małgorzata Oczko-Wojciechowska** kierownik Zakładu Diagnostyki Genetycznej i Molekularnej Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego Oddziału w Gliwicach, dr hab. n. med. **Joanna Trubicka** adiunkt w Zakładzie Patologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka", dr hab. n. med. **Andrzej Tysarowski** kierownik Pracowni Wdrażania i Walidacji Molekularnych Technik Diagnostycznych Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, dr hab. n. med. **Anita Chudecka-Głaz** wiceprezes Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej wraz ze współpracownikami, **Katarzyna Gulczyńska** prezes Fundacji „Pokonaj raka", **Dorota Korycińska** prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, **Anna Kupiecka** prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej", dr n. med. **Janusz Meder** prezes Polskiej Unii Onkologii wraz ze współpracownikami, **Grażyna Mierzejewska** ekspert do spraw chorób rzadkich Medycznej Racji Stanu, **Marzena Moszumańska** dyrektor biura Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wraz ze współpracownikami, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas", **Aleksandra Wilk** koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy", **Wojciech Wiśniewski** ekspert do spraw zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich oraz **Marek Wleklik** członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska".

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Monika Korzewicz** i **Jakub Stefański** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo serdecznie witam państwa na kolejnym posiedzeniu podkomisji stałej do spraw onkologii. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej. Witam członków podkomisji i zaproszonych gości. Stwierdzam kworum, więc możemy rozpocząć obrady podkomisji.

Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji na temat dostępu do diagnostyki molekularnej w onkologii i zasad jej finansowania. Tę informację będzie przedstawiała pani dyrektor z Ministerstwa Zdrowia. Żeby przystąpić do propozycji tematu, muszę poinformować, że materiały są dostępne w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane do posłów pocztą elektroniczną. Proszę przedstawiciela MZ o przedstawienie informacji.

**Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Dominika Janiszewska-Kajka:**

Dzień dobry państwu. Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, pozwolą państwo, że przedstawię informację ministra na temat dostępu do diagnostyki molekularnej w onkologii i powiem krótko o zasadach jej finansowania.

Badania genetyczne ujęte są w koszyku świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS). Obecnie koszyk świadczeń gwarantowanych w tym zakresie obejmuje następujące badania: klasyczne badania cytogenetyczne, cytogenetyczne badania molekularne, badania metodami biologii molekularnej – PCR (łańcuchowa reakcja polimerazy) i jej modyfikacje, badania biochemiczne lub enzymatyczne. Nie będę przytaczała szczegółowych nazw. Wszystkie te nazwy znajdują się w informacji, którą pani przewodnicząca przywołała. Przedmiotowe świadczenia są wykonywane głównie m.in. w kompleksowej diagnostyce genetycznej chorób nowotworowych.

Jednocześnie, mając też na uwadze przystąpienie ministra zdrowia do realizacji wszystkich założeń, które zostały objęte „Planem dla chorób rzadkich", który w zeszłym roku wszedł w życie, a teraz nastąpiła faza wdrożeniowa tego planu, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wydała rekomendacje w sprawie zakwalifikowania dodatkowych świadczeń jako świadczeń gwarantowanych w ramach AOS. Są to: profil ekspresji genów GEP – różne zestawy diagnostyczne dedykowane poszczególnym nowotworom, test genetyczny C-Ig-FISH (identyfikacja immunologiczna plazmocytów metodą fluorescencyjnej hybrydyzacja in situ) w diagnostyce nowotworów układu chłonnego wywodzących się z komórek plazmatycznych i analiza ekspresji genu lub kilku genów, w tym genów fuzyjnych, przy użyciu metody Real-Time PCR (ilościowa reakcja łańcuchowa polimerazy w czasie rzeczywistym).

Po wydaniu pozytywnej rekomendacji, minister zdrowia podejmuje decyzję o zakwalifikowaniu tych badań do koszyka świadczeń gwarantowanych, czyli następuje proces implementacji rekomendacji prezesa AOTMiT i kwalifikowanie tych badań diagnostycznych do poszczególnych koszyków. Tu będzie akurat kwalifikacja do AOS. Oczywiście rekomendacja jest poprzedzona wszechstronną analizą pana prezesa, która zawiera m.in. ocenę w zakresie wpływu nowych świadczeń na poprawę zdrowia obywateli, znaczenie dla ich zdrowia, skuteczność kliniczną i bezpieczeństwo oraz oczywiście skutki finansowe dla systemu ochrony zdrowia.

W ramach leczenia szpitalnego również dysponujemy określonym zakresem badań genetycznych. Są one ujęte w załączniku nr 4. To są świadczenia gwarantowane o nazwie – monitorowanie minimalnej choroby resztkowej metodą molekularną i metodą wielokolorowej cytometrii przepływowej. Liczba porządkowa 59 to leczenie rekonstrukcyjne z wykorzystaniem endoprotez onkologicznych u pacjentów do ukończenia 18 roku życia. W zależności od stanu klinicznego, świadczenie to obejmuje diagnostykę histopatologiczną i molekularną.

Świadczeniodawcy, którzy realizują świadczenia w ramach Centrum Kompetencji Raka Jelita Grubego, są zobowiązani zapewnić w lokalizacji lub w dostępie realizację świadczeń w zakresie diagnostyki genetycznej i molekularnej. Tutaj więc też mamy takie badania. Centrum musi spełnić wymagania określone w koszyku.

Jeśli chodzi o strategie i plany, które obejmują zwiększenie dostępu do nowoczesnej diagnostyki genetycznej, to dokumentem podstawowym na pewno jest „Narodowa strategia onkologiczna". W ramach strategii realizowane było zadanie – dotychczas jako program ministra zdrowia – „Program opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na nowotwory złośliwe". Program będzie wygaszany, natomiast kolejnym etapem, który już jest w trakcie dość znacznego zaawansowania, będzie wprowadzenie tych świadczeń, które były realizowane w ramach programu, do koszyka świadczeń gwarantowanych. Obecnie projekt obejmuje trzy moduły. Pierwszy to jest wczesne wykrywanie i prewencja nowotworów złośliwych w rodzinach wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika. Moduł drugi to wczesne wykrywanie i prewencja nowotworów złośliwych w rodzinach wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na raka jelita grubego i błony śluzowej trzonu macicy. Moduł trzeci to jest profilaktyka oraz wczesne wykrywa-

nie nowotworów złośliwych w rodzinach z rzadkimi zespołami dziedzicznej predyspozycji do nowotworów – siatkówczak oraz choroba von Hippel–Lindau. Obecnie projekt jest na etapie po konsultacjach publicznych. Został przesłany do Rządowego Centrum Legislacji. Oczekujemy na zwolnienie z komisji prawniczej, aby pan minister mógł to podpisać, żeby świadczenia, które dotychczas realizowane są w ramach programu, weszły płynnie do koszyka świadczeń gwarantowanych.

Jeśli chodzi o terapie, które są ukierunkowane molekularnie, to warto podkreślić, że kwestie związane z dopuszczaniem i refundacją reguluje oczywiście ustawa o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Każde obwieszczenie pana ministra zdrowia przynosi bardzo dobre wieści dla pacjentów, którzy oczekują refundacji leków przy tych rozpoznaniach, w których aktualnie pacjenci cierpią, czyli wraz z dość szerokim rozwojem technologicznym leków biologicznych każda lista przynosi nowe propozycje. Z informacji, które zasiliły Departament Polityki Lekowej, wynika, że w 2021 r. zrefundowanych zostało 68 innowacyjnych terapii, z czego 30 z nich dotyczyło leków biologicznych. To dotyczy nowych cząsteczek lub nowych wskazań dla szerszych populacji. Z kolei rok 2022 wniósł do obwieszczenia 46 terapii, a 16 dotyczyło wskazań dla leków biologicznych.

Teraz chciałabym państwu jeszcze pokrótce powiedzieć, jak wygląda finansowanie badań genetycznych w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. W ramach umowy o świadczenia zdrowotne kontraktowane odrębnie produktem rozliczeniowym badań genetycznych jest produkt o nazwie „kompleksowa diagnostyka genetyczna chorób nowotworowych". W ramach tego produktu są rozliczane wszystkie badania genetyczne, w tym także molekularne. W ramach umowy o rodzaju leczenia szpitalnego – zgodnie z załącznikiem nr 7 do zarządzenia prezesa NFZ dotyczącego wykazu badań genetycznych w chorobach nowotworowych – badania molekularne rozliczane są w ramach produktów o kodach, które też są wskazane w informacji, jaką przywołała pani przewodnicząca. Dodatkowo w odniesieniu do rozpoznania i monitorowania minimalnej choroby resztkowej od dnia 1 kwietnia NFZ wprowadził nowe produkty rozliczeniowe. Wszelkie szczegóły również znajdują się w informacji. Nie będę może przytaczała tych siedmiu nowych kodów, które się pojawiły. Produkty są dedykowane tym świadczeniodawcom, którzy spełniają warunki określone dla danego świadczenia gwarantowanego, czyli Monitorowania minimalnej choroby resztkowej metodą molekularną i metodą wielokolorowej cytometrii przepływowej.

Następnie pan minister uznał, że należy wykorzystać środki, które są przewidziane w ramach Funduszu Medycznego na dofinansowanie badań genetycznych, a są to kosztochłonne badania. Obecnie procedowana jest ustawa o zmianie ustawy o FM, która przewiduje dodanie nowej kategorii świadczeń finansowanych właśnie ze środków pochodzących z tego funduszu. Będzie ona finansowała świadczenia dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18 roku życia. Świadczenia będą związane z diagnostyką genetyczną z zakresu AOS lub leczenia szpitalnego. To będzie dotyczyło wielkoskalowych badań genomowych i innych badań genetycznych u dzieci i młodzieży, realizowanych w związku z leczeniem chorób onkologicznych i chorób rzadkich.

Wspomniałam też o tym, że szczęśliwie „Plan dla chorób rzadkich" wchodzi w fazę wdrożeniową. Takie działanie ministra zdrowia niewątpliwie przyspieszy zrealizowanie 37 zadań, które znajdują się w „Planie dla chorób rzadkich". To jest jeden z elementów tych sześciu obszarów, które zostały wskazane do realizacji, czyli z zakresu dostępu do nowoczesnej diagnostyki genetycznej. Objęcie tych świadczeń ze środków FM to jest też i rekomendacja samej rady funduszu. Myślę, że pan minister uważa, że to na pewno rozszerzy dostęp do nowych, bardzo drogich technologii, które mają udowodnioną skuteczność kliniczną. Środki na pokrycie kosztów tych badań będą przekazywane w formie dotacji do NFZ właściwego w zakresie zawierania umów o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej. Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Cieszę się bardzo, że dzisiaj mówimy o pewnego rodzaju innowacyjności i o takim szerokim spektrum podejścia MZ do finansowania tych badań, które są bardzo potrzebne, które są oczekiwane zarówno przez grupy pacjenckie, jak i też przez naukowców.

Otwieram dyskusję. Bardzo proszę przed wystąpieniem przedstawić się, żeby można było to zaprotokołować. Bardzo proszę.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej" Anna Kupiecka:**

Anna Kupiecka, fundacja OnkoCafe. Chciałam zadać jedno pytanie, może dla szerszego zrozumienia, odnosząc się do ostatniej kwestii poruszonej przez MZ.

Po zmianach w ustawie o FM pojawi się nowe świadczenie w zakresie finansowania badań szerokich paneli, jak słyszę, dla dzieci do ukończenia 18 r.ż. To był jeden z siedmiu elementów wskazanych w planie chorób rzadkich. Czy w tym planie wskazywano, że ta waga finansowania badań genetycznych, molekularnych jest istotna tylko dla dzieci do 18 r.ż., czy nie było tam takiego podziału? A jeśli nie było, to dlaczego jest decyzja, że tylko do 18 r.ż., a dla dorosłych z chorobami rzadkimi już nie?

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Jeśli mogę odpowiedzieć, to powiem tak. Rzeczywiście to są dwie trochę niezależne sprawy, bo jedna rzecz to jest ustawa o FM, a druga to jest „Plan dla chorób rzadkich". Plan nie wyszczególnia populacji ze względu na wiek. Przewiduje obszar, który nazywa się dostępem do nowoczesnej diagnostyki i jej finansowaniem. W ramach tego jest dość dużo zadań przed MZ, ale też przed naszymi partnerami, tzn. oczywiście przede wszystkim wydanie pozytywnych opinii, rekomendacji i kwalifikacja do koszyka, a następnie finansowanie. Natomiast w ramach FM pan minister znalazł dodatkową ścieżkę na sfinansowanie badań populacji osób w tym wieku. To działanie nie ma charakteru dyskryminującego daną populację wiekową. Myślę, że stanowi dobry początek zmian, bo jeżeli ustawa przejdzie w tym kształcie, to należy się też spodziewać objęcia finansowaniem w ramach subfunduszu terapeutyczno-innowacyjnego również populacji w innym wieku. Natomiast w tym momencie musimy rozpocząć właśnie od populacji wieku dziecięcego.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej" Anna Kupiecka:**

Czyli małymi krokami. Istnieje szansa na to, że możemy dojść do tego, że FM czy subfundusz będzie finansował badania dla osób dorosłych. Dlatego to nie jest dyskryminacja, ale jednak troszkę jest to dyskryminacja, bo jeśli „Plan dla chorób rzadkich" wskazywał, że należy finansować badania genetyczne i molekularne z oddzielnego źródła, to po prostu ta rekomendacja została troszeczkę okrojona, jak rozumiem, ze względu na szczupłość finansów czy też – nie wiem – jakieś inne wskazania klinicystów.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Nie, nie. „Plan dla chorób rzadkich" nie przewidywał w ogóle rozgraniczenia dostępu dla danej populacji. Plan generalnie zawiera w swoim obszarze, obejmującym dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej, szereg działań. Jednym z tych działań jest właśnie, chociaż nieprzewidzianym do końca, dlatego że jakby finansowanie w ramach FM jest – tak jak powiedziałam – zupełnie niezależnym posunięciem… Jak państwo pamiętają, „Plan dla chorób rzadkich" był procedowany przez znacznie długi czas, dlatego że jest dość obszernym dokumentem i wymagał wielu konsultacji. Tak więc tutaj plan absolutnie nie wskazywał, że ograniczamy się tylko do dzieci, ale zaczynamy od dzieci. Niezależnie od tego w ramach „Planu dla chorób rzadkich" będziemy również poszukiwali nowego modelu finansowania świadczeń genetycznych, więc to jeszcze przed nami.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej" Anna Kupiecka:**

Czyli rozumiem, że jeśli „Plan dla chorób rzadkich" nie przewidywał rozdzielenia, to decyzja o tym rozdzieleniu na grupy wiekowe zapadła na poziomie MZ. Tak?

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tak jak powiedziałam na początku, zaczęliśmy od populacji w tym wieku. W ramach wyodrębnionego subfunduszu będą sfinansowane najpierw te badania. Musimy być dobrej myśli, że ustawa przejdzie. Myślę, że trzeba będzie się także zastanowić nad rozszerzeniem.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej" Anna Kupiecka:**

Dziękuję serdecznie.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Następne pytanie. Bardzo proszę.

**Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:**

Dzień dobry. Dorota Korycińska, Ogólnopolska Federacja Onkologiczna i Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska – Alba Julia, czyli również i choroby rzadkie. Chciałabym jednak kontynuować ten temat.

Nie każdy sobie z tego zdaje sprawę, że wiele grup pacjentów z chorobami rzadkimi jest diagnozowanych w późniejszym wieku, czasami nawet bardzo dorosłym, jak np. pacjenci z chorobą Huntingtona, bo bardzo rzadko występuje postać dziecięca czy wczesnomłodzieńcza, a na ogół się objawia w dosyć późnym wieku. Warto więc zweryfikować niektóre jednostki chorobowe, właśnie jeśli chodzi o możliwości diagnostyczne, a niekoniecznie zaczynać od dzieci, bo pacjenci po prostu nie mają na to szansy. Typ drugi neurofibromatozy również objawia się najczęściej między drugą a trzecią dekadą życia.

Chciałam jeszcze coś powiedzieć *à propos* chorób rzadkich i chorób nowotworowych. Pacjentki przy typie pierwszym neurofibromatozy dosyć często chorują na raka piersi. To jest w pewnym sensie też jeden z objawów tego schorzenia. Te pacjentki mają ogromny problem z diagnostyką. Z przyczyn – powiedzmy – fizycznych i objawowości NF, czyli neurofibromatozy, zawodzą wszelkie inne możliwości badań w ramach profilaktyki wtórnej. Nie wchodzi w rachubę samobadanie. Nie ma możliwości, żeby zrobić mammografię, bo tam jest bardzo dużo guzków. Musi być też dobry radiolog, żeby to zbadał. Jednocześnie te kobiety nie mają praktycznie żadnej innej możliwości. Zapadają na raka piersi, który już jest dosyć zaawansowany w momencie, kiedy to leczenie jest już bardzo utrudnione, bo jest późne rozpoznanie. Gdyby kobiety z NF diagnozować genetycznie, bo to można zrobić i poddać je nawet takiemu systematycznemu badaniu jak np. USG albo rezonansem magnetycznym… To było w tym projekcie AOTMiT, prawda? Wtedy mielibyśmy jakąś grupę pacjentów jednocześnie z chorobami rzadkimi i obciążonych dosyć często czy nawet bardzo często występującym rakiem piersi. Można byłoby zupełnie inaczej poprowadzić tę grupę pacjentów.

Jestem prezesem Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska – Alba Julia. W historiach kobiet bardzo często się przewija: „Moja mama zmarła", „Mam raka", „Przeszłam raka". Odnotowujemy właściwie co roku śmierć kobiety, która ma neurofibromatozę, dlatego że nie miała w odpowiednim czasie zdiagnozowanego nowotworu piersi. Bardzo więc tutaj apeluję o to, żeby wziąć pod uwagę rzadkie jednostki chorobowe, które jednak u dorosłych wymagają określonej profilaktyki, bo ona jest możliwa, co jest może niezrozumiałe, ale – jak się okazuje – jest ona możliwa, żeby objąć tę grupę pacjentów.

Bardzo dziękuję i jednocześnie jeszcze raz troszeczkę wyrażam sprzeciw. Jestem przeciwko temu, żeby tylko dzieci badać genetycznie. Oczywiście jestem jak najbardziej tym zainteresowana, ale pamiętajmy, że są choroby rzadkie, które ujawniają się w wieku dojrzałym albo w ogóle późniejszym. Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo słuszna uwaga. Bardzo dziękuję. Bardzo proszę, pani dyrektor.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Dodam tylko, że faza wdrożeniowa „Planu dla chorób rzadkich", bo tutaj pani powiedziała o chorobie rzadkiej, która występuje w późnym wieku… Diagnostyka też w późnym wieku. Ponieważ założyliśmy fazę wdrożeniową do końca 2023 r., to myślę, że w najbliższym czasie po zebraniu rad, które zostały ostatnio powołane przez pana ministra,

na pewno podejmiemy temat przyspieszenia dostępu do diagnostyki właśnie dla chorych na choroby, które są możliwe do diagnozy w późniejszym czasie.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę.

**Kierownik Zakładu Diagnostyki Genetycznej i Molekularnej Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Małgorzata Oczko-Wojciechowska, Narodowy Instytut Onkologii, Oddział w Gliwicach.

Mam pytanie. Chodzi o finansowanie. Głównie chciałam się dopytać, jeżeli chodzi o program, który wcześniej dotyczył opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka i był prowadzony przez ministerstwo. Teraz, tak jak pani ładnie powiedziała, płynnie przejdzie do NFZ. Chodzi mi o finansowanie. Czy to będzie takie finansowanie, jakie było w ramach programu, czy ono będzie takie, jakie jest np. w tej chwili finansowanie badań genetycznych w NFZ z tzw. świadczeń odrębnie kontraktowanych?

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Ponieważ projekt jest jeszcze na etapie RCL, to nie mogę pani odpowiedzieć na to pytanie, jak będzie finansowany, bo to dopiero kolejny etap, czyli etap płatnika. Natomiast, co chciałam podkreślić, bardzo często instytuty i podmioty lecznicze, które prowadzą jakiś program przez lata, są też finansowane w ramach innych środków, w ramach innych stawek. Z naszego doświadczenia wynika, że to są zazwyczaj wysokie stawki. Teraz nie oceniam, ale te kwoty podlegają weryfikacji na etapie uwzględnienia tego w koszyku świadczeń gwarantowanych, tak? One podlegają też rzetelnej wycenie w AOTMiT, biorąc pod uwagę wyceny w innych zakresach. Nie umiem więc pani odpowiedzieć na pytanie, czy finansowanie zostanie utrzymane na tym samym poziomie, bo kilka programów będzie wygaszanych czy naturalnie kończy się w tym roku i też skończyło w zeszłym. To dopiero będzie etap decyzji ministra zdrowia w porozumieniu z płatnikiem.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Dziękuję bardzo za tę odpowiedź. To jest dla mnie o tyle interesujące, że w tej chwili takich badań, jakie były w programach, po prostu nie ma, jeżeli chodzi o wycenę. Dotyczy to np. badania metodą sekwencjonowania nowej generacji (NGS). Po prostu tego nie ma, więc to jest kwestia udostępnienia danej wyceny później.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tak. Jeżeli tego nie ma, to na pewno będzie to podlegało nowej wycenie.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Następne pytanie. Też będę mieć pytania, ale bardzo proszę państwa. Wpierw goście.

**Kierownik Zakładu Diagnostyki Molekularnej Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach Artur Kowalik:**

Dzień dobry. Artur Kowalik, Świętokrzyskie Centrum Onkologii. Dzisiaj reprezentuję krajowego konsultanta do spraw genetyki i Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka.

Chciałem zapytać o terapie ukierunkowane molekularnie i załącznik nr 7 popularnie nazywany wykazem trzech koszyków. Wielokrotnie już postulowaliśmy rozszerzenie i dodanie czwartego produktu, który umożliwi zbadanie większej porcji genomu. Szczególnie teraz jest taka potrzeba, jeśli chodzi o diagnostykę raka jajnika i wykrywanie tzw. skazy genomowej, żeby profilować pacjentki do pewnej grupy leków. Zgłaszaliśmy to z różnych stron, żeby w tym przypadku pojawił się taki produkt, ponieważ w tej chwili nie ma możliwości sfinansowania tego badania. Chodzi tak naprawdę o to, żeby wyłuskać kobiety, które mogą odnieść największą korzyść z terapii, a tym samym też dać więcej informacji onkologom klinicznym, którzy mogą alternatywnie u tych kobiet, u których nie ma tego wskazania, wybrać inny model terapii. Czy to będzie w jakimś

najbliższym czasie uwzględnione? Chodzi o czwarty produkt wyceniony na więcej. Zgłaszaliśmy to z różnych poziomów. Chodzi o trzy koszyki. To jest chyba załącznik nr 7. Pani dyrektor wskazywała, że są trzy, a różne środowiska zgłaszały z różnych poziomów potrzebę zwiększenia finansowania i przygotowania takiego produktu – jak gdyby czwartego koszyka, który mógłby umożliwić w przypadku tego badania…

Moje pytanie brzmi, czy państwo widzą szansę na dodanie takiego produktu, który jest potrzebny, bo o to pyta się coraz więcej onkologów klinicznych. Terapie inhibitorami PARP wchodzą coraz szerzej w różnych nowotworach. Tak naprawdę nie ma skutecznego narzędzia oprócz badania mutacji BRCA1 i BRCA2. To jest wymóg, żeby wzmocnić skuteczność. To było już zgłaszane kilkakrotnie, tylko gdzieś to ugrzęzło. Teraz powstaje takie pytanie, czy można gdzieś jeszcze raz zgłosić taką potrzebę, żeby ona zaistniała. Chodzi o zwiększenie optymalizacji leczenia, bo badania kliniczne wskazują jasno, że kobiety, które mają tzw. skazę genomową, jak to nieładnie genetycy nazwali, mają po prostu lepsze rokowania i lepszą odpowiedź, a być może onkolodzy kliniczni mogą zaproponować coś lepszego tym, które tego nie mają. To jest około 50% kobiet z rakiem jajnika. Teraz badanie mutacji BRCA1 i BRCA2 pozwala na wyselekcjonowanie około 20% kobiet do takiej terapii. Oczywiście w ślad za tym taki koszyk mógłby być otwarciem na trochę inne badania. W onkologii dla terapii celowanej w tej chwili nie ma uzasadnienia dla badania całego genomu mutacji w tkankach nowotworowych. Jakiego rodzaju predyspozycje… Cały genom się bada, ale w przypadku stratyfikacji do terapii celowanych. Jest taka potrzeba. Dobrze, żeby się pojawił taki koszyk, który jest w stanie realnie pokryć koszty sekwencjonowania od 300 do 500 genów. W tej chwili tego nie ma. To było już kiedyś zgłaszane. Pozostaje pytanie, czy możemy gdzieś zgłosić tę potrzebę, żeby ona jak gdyby zaistniała tak naprawdę w dyskusji.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję za cenne uwagi. Właśnie do tej wypowiedzi chciałam nawiązać, bo też w rozmowach z ekspertami i z kobietami, które badają się genetycznie w związku z genami BRCA1 i BRCA2… To badanie zostało refundowane w zeszłej kadencji. Miałam przyjemność wypracowywać to wspólnie w MZ. Pada pytanie, bo są badane trzy geny, a jest ich pięć, prawda? Dobrze mówię? To badanie nie byłoby o wiele droższe, żeby dołączyć jeszcze te dwa geny.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Nie mówimy o tym.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Ale mówię od strony finansowej, bo pacjentki do mnie się zwracają z tym, że one muszą iść prywatnie. Dochodziłam do sedna sprawy, żeby wyłuskać, w czym jest problem, dlaczego nie korzystają z NFZ i z refundacji, a muszą płacić prywatnie. Tu nie za bardzo rozumiem. Pani dyrektor, czy byłaby możliwość, żeby rozszerzyć to badanie genetyczne dla tych kobiet? Z materiałów, z którymi zdążyłam się zapoznać, wynika, że jeżeli są te trzy geny badane, tam nie wychodzą nieprawidłowości, a później kobiety idą się badać gdzie indziej, gdzie te nieprawidłowości są wykazywane. Widzę, że pani z Medycznej Racji Stanu kiwa głową, bo na ten temat już rozmawiałyśmy. Bardzo bym też prosiła o głos w dyskusji, bo jest to bardzo ważna sprawa. Tym kobietom po prostu trzeba pomóc. Dziękuję.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Czy mogę się wtrącić? Mówimy tutaj o dwóch sprawach, bo w sprawach predyspozycji geny BRCA1 i BRCA2 się bada, a jak tam rozszerzyć o kilka innych genów… Jest jakiś model finansowania, który mógłby to pokryć. Oczywiście to jest inny problem. Mówiłem tutaj o stratyfikacji do leczenia i generalnie o badaniach większego fragmentu genomu. To są jak gdyby dwie sprawy. Tutaj w grę wchodzi też oczywiście zlecalność badań itd. Są to naczynia połączone, ale to są inne…

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

No właśnie tak.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Jest taka potrzeba chwili, żeby zaistniał jakby większy produkt finansowania, oczywiście ograniczony do chorych, którzy mogą odnieść korzyść kliniczną. Wszyscy państwo wiedzą, że rak jajnika jest niestety w większości przypadków chorobą, która kończy się fatalnie. Tak jest w przytłaczającej większości, więc chodzi o wyłuskanie tych kobiet, które odnoszą korzyść z terapii, a tym samym badanie to też pozwala zidentyfikować to, o czym pani mówi. Będzie ono pozwalało zidentyfikować potencjalnie winne geny, bo badając fragment genomu nie jesteśmy w stanie zbadać wtedy nawet i czterdziestu kilku innych genów, które są spokrewnione z BRCA1 i BRCA2. To mogłoby też w jakimś aspekcie pomóc, tylko mówię tutaj o badaniu tkanki. Tak jak mówię, taki produkt by się przydał.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję za wyjaśnienie, bo w tym kontekście mówiłam tylko tutaj… Dziękuję za rozszerzenie mojej skrótowej myśli. Widzę, że są zgłoszenia. Teraz państwo, po kolei. Nie wiem, tutaj pani…

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Chciałam nawiązać do wypowiedzi pana profesora, ale się upomnieć również o panów, bo BRCA dotyczy również mężczyzn i raka prostaty. Dotyczy też nas wszystkich, bo dotyczy trzustki. Bardzo byśmy więc prosili, żeby się te badania też znalazły w koszyku świadczeń i objęły również populację męską i osoby zagrożone rakiem trzustki.

Chciałam też nawiązać do wypowiedzi pana profesora Kowalika i powiedzieć, że z kolei jeśli chodzi o choroby hematologiczne, to mamy ich ponad sto nowotworowych i wszystkie są rzadkie. Tutaj nie obędziemy się już bez NGS. Tu się nie da. Jesteśmy w XXI w. Zbadaliśmy genom. Po prostu to jest już badanie, które – powiedziałabym – jest wręcz badaniem klasycznym. Nie da się pacjentów np. w tej chwili… Najprawdopodobniej wejdzie wiele leków w ostrej białaczce szpikowej i wtedy będziemy mieli kłopot, jeśli nie będziemy mogli przebadać pacjentów właśnie tą metodą.

A nie wszędzie można. Można tam, gdzie placówki mają swoje laboratoria. To one potrafią jakoś to powiązać i sprawę rozstrzygnąć. Natomiast te placówki, które korzystają z zewnętrznych laboratoriów, mają kłopot z tego typu badaniami, a te badania muszą być przeprowadzone w bardzo szybkim tempie. Powiedziałabym też, że jest właśnie duża różnica między nowotworami litymi, gdzie jednak zmiany w genach są jakby… Możemy tylko zbadać parę genów, parę zmian, parę mutacji, chociaż i z tym mamy problem, np. w raku płuca. Z kolei w nowotworach hematologicznych, jak i zresztą w innych chorobach rzadkich, to jest tak, że trzeba przebadać naprawdę dużą część genomu, żeby znaleźć te zmiany. Wydaje mi się, że to jest też bardzo ważne, żebyśmy na to zwrócili uwagę.

Jeszcze gdzieś tam powinno się znaleźć w tym finansowaniu to, o czym państwo tutaj mówili, że jest podział na dzieci i dorosłych i że to jest dyskryminujące, bo wszyscy powinni… Na poziomie lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) powinien być taki kwestionariusz, który później trafia gdzieś tam do genetyka, na podstawie którego będzie można już ocenić, czy dana osoba ma genetyczne wskazania do tego, żeby – nie wiem – w kierunku BRCA się leczyć czy innych zmian genetycznych. To są więc dosyć ważne sprawy.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę, pani dyrektor, o odpowiedź. Następne pytania za chwilkę. Pani dyrektor, bardzo proszę.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tak tylko krótko. Bardzo dziękuję. Myślę, że tutaj chodzi po prostu o wyodrębnienie finansowania, tak? Jesteśmy w nieustannym kontakcie z panią profesor, która jest konsultantem krajowym. Myślę, że odpowiemy…

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Pani dyrektor, chciałem jedną rzecz uporządkować, bo tu mówimy o badaniu somatycznym i mutacji w tkance guza, a ta informacja może też posłużyć do wykrycia predyspozycji, o której panie tutaj mówią. To może otworzyć drogę. Raz, że możemy stratyfikować osoby

chore i to mogą być raki trzustki, prostaty itd. Może to później dać informację, że trzeba to zweryfikować. Jest prostsza sprawa na bazie genetyka klinicznego, bo wtedy badamy tkankę guza, ale nie mamy takiego produktu. Tutaj są dwie sprawy. Jest poradnictwo genetyczne, badanie krwi i wykrywanie predyspozycji, a mówimy tutaj o czymś innym.

W tej chwili sygnalizuję brak koszyka świadczeń dla dofinansowania na rozszerzenie badania. Dotyczy to większej partii genów przy stratyfikacji do terapii celowanych, ale chodzi o to, że badając większy fragment, możemy skutecznie stratyfikować większą grupę pacjentów, w tym raki trzustki i osoby już chore, w tym raki prostaty do skutecznej terapii celowanej. A z drugiej strony zyskujemy informację dla genetyków klinicznych, jeżeli wykryjemy taką predyspozycję, jaki gen należy zweryfikować i wtedy poszukiwać w rodzinie. To tak naprawdę ułatwiłoby wiele innych rzeczy, ale obecnie nie mamy takiego produktu. Raz, że ułatwiłoby to stratyfikację do terapii celowanej – byłaby wydajniejsza i skuteczniejsza, a po drugie otworzyłoby to też drogę do informacji dotyczącej… To, co pani poseł powiedziała, że są braki i że chodzi o rozszerzenie badania o większą liczbę genów.

Sfinansowanie takiego produktu jak badania 350 genów, które mają znaczenie kliniczne w onkologii, mogłoby tak naprawdę otworzyć również drogę do skuteczniejszego poradnictwa i wykrywania nosicieli, co umożliwiłoby profilaktykę. W tym jest też gen NF1. Wydaje się, że wprowadzenie tego badania mogłoby również w jakiś sposób rozwiązać problemy, które państwo tutaj wskazywali. Tak jak mówię, to jest produkt przeznaczony do badania ludzi już chorych, czyli badania guzów, tkanki. W tej chwili są trzy koszyki – 600 zł, 1,2 tys. zł i 2,4 tys. zł. A brakuje czwartego produktu, który wyceniliśmy na około 6 tys. zł, który umożliwia zbadanie fragmentu genomu. To jest jak gdyby powiązanie. Może jest to trochę skomplikowane. Poprzez badanie osób chorych możemy jak gdyby zwiększyć skuteczność wyłapywania nosicieli wśród rodzin. O to chodzi. Nie mamy teraz takiego produktu, co też mogłoby… W tej chwili tak się dzieje, że dzięki finansowaniu, jak też dzięki stratyfikacji pacjentek z operacyjnym BRCA2 zwiększyła się również wykrywalność nosicielek, bo sfinansowanie badania całych genów, a nie tylko mutacji założycielskich, otworzyło drogę do tego, że ta informacja służy genetykowi klinicznemu, który wie, że trzeba zweryfikować tę mutację wykrytą w tkance. To pokazało, że jesteśmy w stanie to zrobić.

Oczywiście inną kwestią jest zlecanie tych badań, jeśli chodzi o BRCA1 i BRCA2. Teraz nawiązując do hematoonkologii, w hematoonkologii jest też kłopot, bo te trzy koszyki są bardzo trudne do implementowania. Tam pobiera się krew, więc nie ma zabiegów operacyjnych, materiałów tkankowych. Pacjent nie jest hospitalizowany, a jest zwykle w poradni. A teraz te trzy koszyki dofinansowania, jak je nazywam. Niestety w hematologii trzeba robić jednodniowe wizyty i tego typu formalne rzeczy. W hematologii należałoby więc po prostu udostępnić – jak mówię – finansowanie tych trzech koszyków, żeby można było zlecać z działu poradnictw, bo to jest kłopot.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo cenna uwaga, panie profesorze. Bardzo dziękuję. Na co dzień też do pewnych wniosków dochodziłam po ciężkich rozmowach z ekspertami. Cieszę się bardzo, że dzisiaj na ten temat dyskutujemy, bo to są bardzo cenne uwagi. Wiem, że w MZ państwo to bardzo…

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Jeszcze chciałem coś dodać, bo dochodzi do tego, że monitorowani pacjenci z przewlekłą białaczką szpikową… To w tej chwili nie za bardzo jest jak sfinansować im badanie monitorowania za kilkaset złotych, ponieważ oni niby musieliby być położeni, a nie mamy np. materiału archiwalnego, bo im się pobiera krew co trzy miesiące. Jest po prostu kłopot. W przypadku hematologii powinna być możliwość zlecania tych badań z poradni. Ambulatoryjnie, tak?

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Myślę, że to jest bardzo cenna uwaga. Prosiłabym, żeby te uwagi przesłać do biura Komisji. Jako przewodnicząca podkomisji stałej przekieruję taką uwagę do MZ, bo jest

to bardzo cenna techniczna uwaga. Zarówno jest to komfortem dla pacjenta, ale też i dla lekarza prowadzącego. Bardzo proszę, pani profesor. Proszę się przedstawiać.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Jeszcze raz Małgorzata Oczko-Wojciechowska, NIO-PIB w Gliwicach. Chciałam tylko usystematyzować to, co tutaj było powiedziane.

Jeżeli chodzi o BRCA1 i BRCA2, to przecież jest łączone rozpoznanie. Jest kod ICD dla raka prostaty i dla raka trzustki. To badanie jest dostępne i można pacjentów badać. Po prostu trzeba z tego korzystać. Trzeba o tym pamiętać, bo prostu czasami pacjenci o tym nie wiedzą, a lekarze też o tym nie mówią. Natomiast BRCA1 jest dostępny zarówno dla pacjentek z rakiem piersi i rakiem jajnika, jak i dla pacjentów z rakiem prostaty i rakiem trzustki. To badanie jest finansowane. Jak najbardziej pacjent może z tego badania skorzystać.

Natomiast rozumiem, że to, o czym mówił profesor Kowalik, to jest badanie, które rzeczywiście jest potrzebne, w szczególności dla pacjentek z rakiem jajnika. To jest takie profilowanie, o którym pani dyrektor mówiła, podobne jak u dzieci i młodzieży. To jest chyba wyceniane na 6 tys. zł czy coś podobnego. Właśnie chodzi o taki produkt, który byłby dostępny też dla osób chorych. Tylko i wyłącznie w odpowiedniej kwalifikacji do terapii, a nie u każdego, żeby to też było odpowiednio powiedziane. Nie żądamy, aby każdy pacjent miał wykonane takie badanie, tylko ten, który rzeczywiście już jest w trakcie kwalifikacji do terapii. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

To jeszcze, jeżeli mogę dodać, gdy chodzi o finansowanie tych badań, jest to bardzo wąska grupa osób. Tymi dolegliwościami nie są jakby obarczeni wszyscy Polacy, bo zawsze nam się kojarzy, że jak to jest refundacja, to musi być dla wszystkich. To też musi tutaj wybrzmieć, że to jest właśnie wąska grupa, którą powinniśmy się zaopiekować. Przyglądam się też sytuacji w innych krajach europejskich, bo zawsze jeżeli takie kwestie rozważam, to staram się to porównywać do dobrych praktyk. Naprawdę możemy z tego skorzystać. Już i tak jest dobrze, bo jest finansowanie przez NFZ.

Tylko wydaje mi się, że tutaj trzeba systemowo i organizacyjnie to usprawnić, o co wnoszą profesorowie, zgłaszając bardzo cenne uwagi. To miejsce w Sejmie, gdzie jest podkomisja stała, jest miejscem, gdzie możemy taki standard wypracować, bo zarówno jest wola ze strony MZ, ale też są i państwa praktyczne uwagi z życia, które są niezmiernie potrzebne, żeby pomóc zarówno wam, jak i pacjentom. Bardzo proszę, są jeszcze dyskutanci.

**Kierownik Pracowni Wdrażania i Walidacji Molekularnych Technik Diagnostycznych NIO-PIB w Warszawie Andrzej Tysarowski:**

Andrzej Tysarowski, NIO-PIB oraz Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Chciałem może trochę podsumować to, co powiedzieli profesor Kowalik i profesor Małgorzata Oczko-Wojciechowska.

Najważniejsze jest to, żeby zrozumieć, że u nas są dwa modele finansowania. Pierwszy model to jest poradnia genetyczna, genetyk kliniczny i tutaj są zlecane predyspozycje. W tej chwili nie jest to finansowane tak w pełni optymalnie. Natomiast lepsza ścieżka to leczenie szpitalne, czyli badania genetyczne materiału pobranego od pacjentów, którzy są hospitalizowani czy operowani w szpitalu i pobierany jest materiał świeży w postaci krwi czy też po prostu fragmentu guza. Jest tutaj i drugi typ, druga opcja leczenia szpitalnego, czyli zmiana decyzji terapeutycznej i wtedy konieczność wykonania badań genetycznych. Tu są właśnie te trzy produkty, które były wspominane – 600 zł, 1,2 tys. zł i 2,4 tys. zł.

Brakuje nam tu właśnie tego kolejnego, czwartego produktu. To jest oczywiście to, o czym powiedział profesor Kowalik – panel genetyczny HRD (deficyt rekombinacji homologicznej), czyli ten panel, który zwiększa pulę pacjentek, które mogą odpowiedzieć na terapię PARP (inhibitory polimerazy poli-ADP-rybozy). To jednak są także nowotwory rzadkie, m.in. mięsaki, jak też inne sytuacje, kiedy diagnostykę trzeba wykonać szybko z jednej porcji materiału, ale o jak największym zakresie. Proszę zwrócić uwagę, że te badania

oparte na technologii NGS umożliwiają jednoczasową analizę wielu genów, wielu klas mutacji. Stąd właśnie ten czwarty produkt.

Jako NIO-PIB staramy się też wskazać na konieczność finansowania takiego badania jak badanie ctDNA. To są kwasy nukleinowe, które krążą w krwiobiegu, czyli generalnie, pobierając krew obwodową, możemy oceniać mutacje somatyczne, które są charakterystyczne dla nowotworu. Ten produkt miałby za zadanie sfinansować też takie badanie, a ono jest szczególnie istotne w takiej sytuacji, kiedy musimy wykonać badanie u pacjenta onkologicznego z nowotworem, który ma przerzuty, a on nie ma materiału histologicznego, nie ma tej tkanki, z której możemy wykonać badanie genetyczne. Oceniając właśnie ctDNA, sprawiamy, że taką możliwość ten pacjent zyska, bo możemy wykorzystać obecne technologie i zrobić takie profilowanie genetyczne, nie mając *de facto* tkanki pobranej tradycyjną biopsją, tylko właśnie ctDNA.

Kolejna sprawa. Należy podkreślić właśnie to, że obecnie w leczeniu szpitalnym, tym dotyczącym chorób osób dorosłych i załącznika nr 7, w przypadku, gdy mamy decyzję terapeutyczną, wykonanie badania genetycznego odbywa się ambulatoryjnie z materiału archiwalnego. Nie możemy wykonać badania materiału świeżego. To właściwie jest odpowiedź na problemy wszystkich osób, które zgłaszały brak dostępności badania, bo gdyby ta opcja była, czyli ambulatoryjnie pobieramy świeży materiał czy krew, to obecne finansowanie umożliwi właśnie wykonanie tych podstawowych paneli czy to predyspozycji genetycznych, czy też komórek nowotworowych, które właściwie pokryłoby zapotrzebowanie i ułatwiło dostęp pacjentów do tych zaawansowanych badań genetycznych. Czyli nawet bez dodawania kolejnego produktu, a właściwie rozszerzając zakres możliwości testowania, to byłoby szczególnie istotne. Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Pani profesor, proszę bardzo.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Chciałam tylko dodać, że właśnie stąd pojawiło się to moje pytanie, bo refundacja badań genetycznych w NFZ nie obejmuje żadnego z badań, o których tutaj mówimy, jeżeli chodzi o trzy koszyki – proste, złożone i zaawansowane. Tam mamy świadczenia odrębnie kontraktowane i to jest 530 zł. Tak więc ani wolno krążące DNA, czyli to ctDNA, o którym mówił doktor Tysarowski… To też musimy pokryć z tej kwoty, jak i wszystkie badania, jeżeli chcemy wykonać pełne profilowanie BRCA1 i BRCA2, bo przecież pięć mutacji założycielskich nie pokrywa całej populacji pacjentek z rakiem piersi. Musimy to zrobić w kwocie 530 zł, co dla sekwencjonowania nowej generacji (NGS) po prostu jest niemożliwe.

Stąd moje pytanie. Jeżeli to, co było w programie, będzie dostępne w NFZ, czy to finansowanie będzie takie jak w programie, które częściowo nam pokrywa te badania, czy już takie właśnie jak 530 zł na wszystko? Myślę więc, że to jest istotne, żeby gdzieś tam też o tym trzeba po prostu myśleć. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Dziękuję bardzo. Proszę, panie profesorze.

**Konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej Mariusz Bidziński:**

Pani przewodnicząca, dziękuję bardzo za udzielenie głosu. Mariusz Bidziński, konsultant krajowy z ginekologii onkologicznej.

Muszę powiedzieć, że bardzo liczę na tę dzisiejszą dyskusję, że ona rzeczywiście przyniesie nowe – że tak powiem – spojrzenie na diagnostykę molekularną, chociaż myślę, że wszyscy tutaj zebrani znają i wiedzą, jaka dzisiaj jest rola medycyny spersonalizowanej. Bez medycyny spersonalizowanej wielu chorych rzeczywiście traci szansę na optymalne postępowanie. Naturalną rzeczą jest to, że w tym zakresie dzieje się rewolucja i właściwie można powiedzieć, że nie z roku na rok, ale z kwartału na kwartał.

My jako klinicyści, co tutaj podkreślam jeszcze raz, bardzo potrzebujemy tzw. sprawnego systemu, jeżeli chodzi o funkcjonowanie, a jednocześnie również o finansowanie badań. Czyli, krótko mówiąc, podzielam wstępnie optymizm tych kolegów, którzy reprezentują pion diagnostyki, że działania szczególnie z oparciu o Fundusz Medyczny, który

rzeczywiście jest olbrzymim zasobem finansowym… To są 2 mld zł rocznie. Można z tego wykorzystać jakąś pulę pieniędzy na to, żebyśmy mogli rzeczywiście tę diagnostykę molekularną prowadzić w sposób – można powiedzieć – stały, a nie okresowy. Jestem o tym przekonany. Zresztą miałem okazję uczestniczyć w spotkaniu w pałacu Prezydenckim, na którym była pani profesor Latos-Bieleńska. Byli i pan prezydent, i pan premier. Dyskutowaliśmy właśnie na temat zaangażowania FM w te działania, m.in. w diagnostykę genetyczną. Mam nadzieję, że te działania nie poprzestaną tylko na części – można powiedzieć – dyskusyjnej, ale wejdą w życie.

Natomiast przy okazji mam pytanie w takim razie, skoro mówimy o środkach finansowych, bo o to się w tej chwili bijemy. Jaka jest procedura? Zakładam, że dzisiaj środowisko medyczne, czy to genetyczne, czy to ewentualnie złożone z reprezentantów pionów klinicznych… Jak należy postępować, żeby ten projekt mógł zacząć funkcjonować? Czy najpierw się zwracamy do ministra, czy najpierw jest to kwestia zwrócenia się do AOTMiT? Czy pani dyrektor mogłaby nam przedstawić, jak to wygląda z punktu widzenia formalnego, bo być może ten impuls z naszej strony będzie rzeczywiście potrzebny, żeby w jakiś sposób wzmocnić te działania i jak najszybciej przeprowadzić to drogą legislacyjną? Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę, pani dyrektor.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Na pewno pierwszym etapem jest zwrócenie się do ministra zdrowia, a wtedy minister wydaje już zlecenia do odpowiednich jednostek podległych. Czy to będzie dotyczyło kwalifikacji nowych świadczeń, czy też zmiany charakterystyki produktu rozliczeniowego, czy zmiany poziomu i sposobu finansowania, to już poszczególne jednostki – odpowiednio AOTMiT i NFZ.

**Konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej Mariusz Bidziński:**

Czy można powiedzieć, że to może być z poziomu towarzystw naukowych czy też instytucji? Czy właściwie można powiedzieć, że każdy może się zwrócić do ministra z tego typu wnioskiem? Nie ukrywam, że chciałbym podjąć tę formułę. Tutaj są reprezentanci moich kolegów z Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej. My chętnie taką inicjatywę rozpoczniemy. Myślę, że profesor Kowalik i koledzy z pionu genetycznego również. Czy w związku z tym pani dyrektor uważa, że powinniśmy jak najszybciej przesłać takie pismo na ręce pana ministra, żeby swoje uwagi – że tak powiem – przekazać bezpośrednio?

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Uwagi dostajemy…

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Jeżeli mogę, pani dyrektor, też chciałam wzmocnić państwa stanowisko. Mianowicie słysząc tutaj o potrzebie wsparcia, jak najszybciej zorganizuję również posiedzenie Parlamentarnego Zespołu do spraw Chorób Rzadkich. Ten zespół wystosuje odpowiednie stanowisko, żeby wzmocnić państwa głos i państwa spostrzeżenia techniczne, ale oprócz tego jest i podkomisja stała. Patrzę więc na to od strony jakby dwóch miejsc jako legislator, żeby państwa wzmocnić, żeby był wspólny sukces. Bardzo proszę, pani dyrektor.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Takie sygnały dostajemy z różnych stron – od towarzystw i konsultantów krajowych. Jeśli chodzi o kwalifikację nowych świadczeń, to rzeczywiście takie pisma inicjujące zazwyczaj przychodzą od towarzystw i konsultantów krajowych, a następnie wchodzimy w fazę bardziej formalną, czyli karty świadczenia opieki zdrowotnej, która określa albo zakwalifikowanie nowej technologii, albo zmianę warunków realizacji. To też jest już uregulowane w zarządzeniu ministra zdrowia. Taka karta jest przekazywana wraz z materiałem do AOTMiT, a następnie AOTMiT dokonuje oceny i zgodnie z ustawą wydaje odpowiednią rekomendację. Zasięgamy również opinii AOTMiT w zakresie zmiany sposobu oraz poziomu finansowania. A jeśli chodzi o zmianę modelu finansowania, to oczywiście głów-

nym partnerem do rozmów jest NFZ i z nim prowadzimy rozmowy. Jak najbardziej więc wszystkie pisma inicjujące pochodzące od towarzystw traktujemy jednakowo poważnie.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję, pani dyrektor, ale jednak wydaje mi się, że strona Sejmu też jest bardzo zasadna, jak jest mocne zaangażowanie posłów, a mamy naprawdę fantastycznych posłów ponad podziałami politycznymi, bo zdrowie nie ma wymiaru politycznego. Tutaj wszyscy jesteśmy zgodni co do tego, żeby usprawnić państwu pewne działania. Takie stanowisko jest nam niezbędne. Tak podpowiadam, z serca.

Bardzo proszę. Tam z tyłu goście jeszcze nie zabierali głosu. Jeszcze sekundkę. Bardzo proszę.

**Ekspert do spraw zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:**

Uprzejmie dziękuję. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich. Mam tę niezwykłą przyjemność, że kiedy byłem jeszcze w fundacji onkologicznej Alivia, mogłem przejść tę ścieżkę, o którą pytał pan profesor, zresztą z PTGO, żeby było ciekawiej.

Natomiast chciałbym powiedzieć coś, czego być może pani dyrektor nie wypada powiedzieć albo też i podpowiedzieć, podkomisja i posłowie – członkowie podkomisji mogliby zrobić. Ministerstwo Zdrowia przy tych zasobach kadrowych… To jest moja ocena. Jeżeli jest ona krzywdząca dla pani dyrektor, to bardzo przepraszam. Wydział zajmujący się tymi wnioskami nie jest w stanie ich przetworzyć. W związku z tym, że miałem okazję blisko przekonać się, jak gigantyczny nakład pracy jest potrzebny do rozpatrzenia jednego wniosku, a to była wtedy profilaktyczna mastektomia i adneksektomia czy *breast cancer unit* (BCU), niestety wydaje mi się, że jednostki organizacyjne, które są odpowiedzialne za rozpatrywanie tych wniosków, wymagają zasadniczego wzmocnienia kadrowego.

Tutaj są dwie rzeczy, które członkowie podkomisji mogliby zrobić. Po pierwsze, na etapie Komitetu Stałego Rady Ministrów jest cały czas projekt nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, który zmienia 28 ustaw. To projekt z 30 grudnia, przekazany do konsultacji publicznych tego dnia, który zawiera zniesienie limitu wynagrodzeń w AOTMiT. Zwracam się z uprzejmą prośbą do członków podkomisji, aby w ramach pełnienia – jak by nie było – konstytucyjnej funkcji kontrolnej nad rządem zwrócili się państwo do rządu, a w tym przypadku do pana ministra Schreibera, o to, aby jak najszybciej ten projekt został przyjęty przez komitet stały i trafił na posiedzenie Rady Ministrów. Oby jeszcze przed wakacjami Wysoka Komisja i parlament mogły zająć się procedowaniem tego projektu. Zwracam też uwagę, że zawiera on nowelizację ustawy o FM, więc można przy okazji bardzo wiele dobrych rzeczy zrobić.

Druga rzecz. Zapowiadam ze swej strony jako reprezentant organizacji pracodawców pełne wsparcie. Na etapie konsultowania ustawy budżetowej na 2023 r. – zgodnie z procedurą, w lipcu Rada Dialogu Społecznego powinna to otrzymać – będziemy wnioskować o zasadnicze wzmocnienie kadrowe czy zasobowe MZ. Nie może być tak, że skokowo rosną nam, a przynajmniej nominalnie, nakłady na ochronę zdrowia, a urząd się uszczupla. Nie możemy sobie pozwolić na to, żeby instytucję kreujące system ochrony zdrowia miały spełniać nasze oczekiwania, a nie zapewniamy im minimum potrzebnego do tego, aby – przynajmniej w naszej opinii – słuszne oczekiwania spełniać. Zresztą zwracam też uwagę na to, że nasza organizacja podpisała apel, żeby zwiększyć limit finansowania NFZ. Zwracam się więc z uprzejmą prośbą do członków podkomisji, aby w ramach pełnienia funkcji kontrolnej nad rządem zwiększyć przestrzeń do tego, aby wszystkie słuszne postulaty, które nie tylko dzisiaj tu padają, mogły być po prostu fizycznie spełnione. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę o głos.

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Jeszcze chciałam dodać jedną rzecz, bo to jest taki rodzaj niezrozumienia, z którym spotykam się od wielu lat. Chodzi mi o sytuację pacjentek i pacjentów, którzy są obciążeni genetycznie. Mówimy tutaj o tym, że te badania są dostępne w momencie, kiedy pacjent

zachoruje, a my nie chcemy dopuścić do tego, żeby on zachorował. Proszę porozmawiać. Wiem, pani jest – że tak powiem – trochę inna opcja, ale mówię o tym, by postarać się o to, żeby na poziomie lekarzy POZ już tych pacjentów gdzieś tam można było… Kiedyś był przygotowany przez profesora Rybińskiego taki projekt badania i działań, który niestety nie przeszedł przez AOTMiT.

Mamy przecież, jak mówi Wojtek, profilaktyczną mastektomię prewencyjną, ale te kobiety się nie zdecydują, jeżeli nie będą miały wykonanego wcześniej badania. Mamy pewne rzeczy i inwestujemy w pewne badania, mamy refundowane pewne metody leczenia, a niestety nie robimy diagnostyki. To jest to, na czym nasz błąd polega. Przykładowo w raku płuca mamy tyle terapii, a niestety nie ma badań diagnostycznych. Tutaj chodzi już o badania molekularne, nie o genetyczne. Cały czas chciałabym więc zacząć działać u podstaw, żeby później kobieta, która zachoruje i której się mówi: „Ma pani przecież BRCA", nie odpowiadała: „Ale dlaczego mi nie wykonano wcześniej tego badania?". To, że państwo ją mogą leczyć, bo są leki, które przedłużą jej życie o pięć lat, to jest bardzo cenne, ale ona mogłaby mieć wykonaną profilaktyczną mastektomię i żyć o wiele dłużej. Myślę, że na to też powinniśmy położyć nacisk.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Chciałbym tylko uzupełnić. Nie neguję tutaj jakichkolwiek profilaktycznych działań, tylko chciałem powiedzieć, że rozszerzenie o kolejny koszyk może spowodować, że właśnie – tak jak powiedziałem – dzięki badaniom tkanki raka jajnika w przypadku stratyfikacji do nowoczesnego leczenia udało się wykryć i dodatkowo zwiększyć o ponad 10% liczbę nosicieli. Oprócz tego, o czym pani mówi, to jest jedna z dróg, które tak naprawdę prowadzą do tego, a to, o czym pani mówi… Rzeczywiście, profilaktyka jak najbardziej i tego typu badania, ale to było też tutaj wspomniane, że niektórych badań, takich żeby…

Trzeba powiedzieć jedno, że pięć mutacji założycielskich to nie jest cała historia BRCA1 i BRCA2. My wiemy o tym, że dodatkowo jest jeszcze 35%. Co jeszcze jest ważne? Że wśród tych mutacji w przypadku raka trzustki są inne mutacje. Lokują się w genie BRCA2 i są zwykle innymi typami mutacji. Podobnie jest w raku prostaty, gdzie BRCA2 praktycznie nie jest tak naprawdę badany w tym panelu. To, co było tu powiedziane. Nie mamy też możliwości finansowania tego typu badań, żeby każdej kobiecie zrobić NGS. O to mi chodzi. Chcieliśmy, żeby to robić.

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Na podstawie kwestionariusza genetycznego wskazać…

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Nie, ale to jest słuszne, co pani powiedziała, że lekarz POZ powinien zadać dwa pytania i zadaje je każdemu obywatelowi. Są dwa proste pytania. „Czy były nowotwory w rodzinie?" to jest pierwsze pytanie, a drugie pytanie brzmi: „W jakim wieku ktoś zachorował?". Tylko oczywiście – jak zawsze – są wyjątki. Wymyka się temu rak jajnika, tak? Są to jednak dwa proste pytania, które rzadko kiedy ktoś w POZ zadaje, bo nie przypominam sobie, żeby kiedykolwiek mi ktoś w POZ zadał takie pytanie, czy ktoś w rodzinie nie zachorował na chorobę nowotworową.

Dlatego powiedziałem, że badanie tkanki to jest rozszerzenie. Jest to jeden z modeli, bo widzimy to, że dzięki badaniu okazało się, że jesteśmy w stanie wykryć… Właśnie największym dobrem tych badań, oprócz tego, że jest możliwość przedłużenia życia kobietom, dodatkowo jeszcze jest to, że jesteśmy w stanie wykryć bezobjawowe nosicielki lub nosicieli. To się udało. To, co pani mówi, to jest jak gdyby dodatek.

Trzeba przyznać, że jest jeszcze jedna rzecz. Jak rozmawiam z ludźmi, to oni nie widzą z pozycji poradnictwa, żeby akurat właśnie te osoby były wcześniej wybadane. Okazywało się, że badanie chorej tkanki umożliwiło wykrycie nosicielstwa w rodzinie, co niby powinno być załatwione wcześniej – tak jak słusznie pani powiedziała – etapie poradnictwa. Mówię tylko, że to jest jedna z grup, która domyka… Oczywiście pierwsze powinno być poradnictwo, ale – tak jak już wskazywaliśmy – jeżeli jest możliwość sfinansowania. Na samym początku, jak powstała kiedyś pierwsza z wersji narodowego programu zwalczania, to finansowała ona tylko kilka mutacji. Wiemy, że nie jest to cała

historia. Wiemy o tym i dążymy do tego, żeby to było wypowiedziane, żeby umożliwić nam wykonywanie badań NGS, a nie, że np. wykryjemy jednego nosiciela, to możemy sfinansować wtedy dziesięć badań NGS. Tak było w narodowym programie. Technologia idzie do przodu, a my w pewnym momencie się zatrzymaliśmy. My oczywiście o tym mówimy. Wcale tego nie negujemy. Tak jak powiedziałem, w badaniu z tkanki największym dobrem było to, że wykryliśmy około 10% więcej bezobjawowych nosicielek i nosicieli, co daje jakąś szansę na redukcję ryzyka, że ginekolog onkolog będzie w stanie zrobić zabiegi redukujące ryzyko w przypadku raka jajnika. Oczywiście z trzustką jest trochę gorzej.

Wszystkie te drogi jak gdyby prowadzą do jednego, o czym mówimy. Było to już wskazywane. Kwestia dotyczy też zmiany regulacji i możliwości zlecania badań. To tyle tak naprawdę.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję, panie profesorze. Bardzo proszę, pani profesor.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Tak tylko *ad vocem* tego, co pani powiedziała. Jestem z jednej opcji – dla pacjenta. To jest moja główna opcja.

Dziękuję profesorowi Kowalikowi za to, co powiedział, ponieważ rozumiem, że program, który do tej pory był prowadzony przez ministerstwo i który ma być prowadzony właśnie przez fundusz, to jest opieka nad rodzinami. Czyli właśnie chodzi o to, żebyśmy wyłapali – mówiąc tak bardzo kolokwialnie – te osoby, które tych badań potrzebują. To nie jest tak, że każdego Polaka możemy przebadać, bo takich funduszy nie będziemy mieli. Chodzi o to, żeby wyłapać te rodziny czy też – jak powiedział profesor Kowalik – zrobić to w trakcie badania materiału pobranego śródoperacyjnie np. od pacjentek z rakiem piersi. Pacjentka odniesie dwie korzyści. Po pierwsze, będzie mogła być zakwalifikowana do terapii, która przyniesie lepsze rezultaty. Po drugie, jeżeli wykryjemy mutację czy zmianę patogenu w materiale pooperacyjnym, będzie można wykonać tzw. badanie germinalne, czyli ocenić, czy ta mutacja nie jest przypadkiem dziedziczna i wtedy objąć rodzinę tej pacjentki opieką.

Chcemy badać właśnie wszystkich pacjentów, którzy tak naprawdę kwalifikują się do takiego badania. Nie jestem przekonana, czy lekarz POZ ma takie kwalifikacje, żeby w bardzo dobry sposób wyselekcjonować tych pacjentów, których trzeba na takie badania kierować. To, co pani poruszyła, jest ogólnie bardzo szerokim tematem i moglibyśmy siedzieć tutaj całą noc, ponieważ w naszym kraju mamy bardzo niewielu genetyków klinicznych. Mamy bardzo mało poradni. Tu trzeba byłoby przeprowadzić cały proces edukacyjny, żeby wyedukować lekarzy, którzy wiedzą, jak przeprowadzić wywiad z pacjentką, o co zapytać, jakie badania jej zlecić. Nie chodzi o to, żebyśmy zlecali jakiekolwiek badania, tylko żebyśmy zlecali te, które są potrzebne.

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Bardzo chętnie udostępnię pani taki kwestionariusz, bo on jest – został stworzony.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Rozumiem to, natomiast…

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Pokażę pani, jak można pacjenta skierować do badania genetycznego.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Uważam, że tak jak idziemy do kardiologa, który leczy nasze serca, tak nie pójdziemy do laryngologa, żeby też leczył nasze serce. Trzeba tych lekarzy odpowiednio wykwalifikować, wykształcić. A poza tym proszę mi wierzyć, że mówię to z punktu widzenia osoby, która współpracuje z genetykami klinicznymi, bo oni są mi bardzo potrzebni. Genetyk bez lekarza nie jest w stanie niczego zrobić. Jest też potrzebne doświadczenie. Musimy

po prostu edukować lekarzy i mieć ich więcej. Nie wiem, może profesor Kowalik pamięta, jaka jest liczba genetyków klinicznych w kraju.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Chyba 125.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Mamy 125 genetyków klinicznych na całą Polskę. Wierzę w naszych lekarzy POZ, ale…

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Profesor Latos-Bieleńska mówi o powołaniu stanowiska asystenta genetycznego, które jest bardzo potrzebne, bo…

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Rozumiem to, ale proszę pozwolić mi skończyć.

**Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas" Aleksandra Rudnicka:**

Nie o to chodzi, żeby lekarz POZ…

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę. Przepraszam, ale prowadzę obrady. Bardzo proszę, pani profesor.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Powiem już tylko jedno zdanie. Zgadzam się z tym, to jest bardzo dobry pomysł, tylko proszę rozważyć jeszcze, że czym innym jest badanie materiału pooperacyjnego w celu kwalifikacji pacjenta do terapii celowanej, a czym innym jest opieka nad rodziną. Tego nie może zrobić ktoś, kto jest tylko przeszkolony do tego, jak kierować pacjenta do badania, do kwalifikacji. Opieka nad rodziną to jest wiedza kliniczna – nie tylko wiedza o tym, jakie geny badać. Takie jest moje zdanie. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Tutaj pani jeszcze chce zabrać głos w dyskusji.

**Koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy" Aleksandra Wilk:**

Tak. Aleksandra Wilk z tej strony. Sekcja Raka Płuca, Fundacja „To się leczy". Chciałam się przychylić do zdania przedmówców – pani profesor Oczko-Wojciechowskiej i pana profesora Kowalika, jak też do tego, o czym wspomniała Ola.

Pacjenci z rakiem płuca mają dokładnie takie same potrzeby. Czyli mają bardzo wiele rzadkich mutacji, które nie są wykrywane na etapie aktualnie refundowanego badania złożonego NGS. Jest właśnie taka potrzeba, żeby ten panel był finansowany w pełni, ponieważ to badanie możemy wykonać jednoczasowo. Jest też tak, że właśnie później pacjent nie ma już tego materiału, który został skrojony, a z którego można byłoby wykonać dodatkowe badania molekularne, kiedy te podstawowe nie wyjdą. Tu się zaczyna problem. Na szczęście mamy biopsję płynną. Możemy wykonać NGS nie tylko z materiału tkankowego, ale również z krwi obwodowej. Tutaj są te potrzeby, ponieważ mutacji rzadkich u pacjentów z rakiem płuca jest już coraz więcej, ale pacjenci nie są leczeni.

Są leki, co prawda jeszcze nierefundowane w Polsce, ale pacjenci mają do nich dostęp np. w badaniach klinicznych, gdzie mogą być skutecznie leczeni lekami pierwszej, drugiej, trzeciej generacji przez naprawdę wiele lat. Daje im to ogromne możliwości przeżycia czy też właśnie chorowania przewlekle na raka płuca, ale w tej chwili pacjenci wykonują te badania na własny koszt. To jest bardzo wysoki koszt, bo w programach współpracujących to jest w okolicach 8–9 tys. zł, a w niektórych nawet ponad 20 tys. zł. Nie każdego pacjenta stać na to, aby sobie właśnie takie badanie wykonać. Myślę, że Fundusz Medyczny, o czym też tutaj rozmawialiśmy, a być może jakiś subfundusz… Po prostu część tego funduszu może też zostanie przeznaczona właśnie na sfinansowanie pełnej diagnostyki profilowania genomowego.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Czy jeszcze ktoś z państwa chce zabrać głos? Bardzo proszę.

**Adiunkt w Zakładzie Patologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Joanna Trubicka:**

Dzień dobry. Joanna Trubicka, Centrum Zdrowia Dziecka. Jestem tutaj w imieniu pana profesora Styczyńskiego, konsultanta krajowego, jak również w imieniu Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Muszę przyznać, że przysłuchuję się tym rozważaniom z taką dozą zazdrości, dlatego że mówimy tutaj o rozszerzaniu koszyków, o zmianach somatycznych, germinalnych, o panelach szerszych, większych. Proszę państwa, na dzień dzisiejszy w Polsce nie ma finansowania badań molekularnych u dzieci obciążonych chorobą onkologiczną. Mieliśmy olbrzymie nadzieje w ramach „Planu dla chorób rzadkich”, że tam zostaniemy objęci takimi możliwościami, bo jednak choroby onkologiczne u dzieci to choroby rzadkie. Niemniej jednak sformułowania, że dotyczy to chorób nieonkologicznych, nas wyeliminowały. Mieliśmy jeszcze program narodowy, który wybrane grupy nowotworów u dzieci w jakimś zakresie finansował, natomiast od tego roku owego programu również nie mamy. Czyli przez ostatnie pół roku, a tak naprawdę dużo dłużej, te dzieci, które mają chorobę onkologiczną, w ogóle nie mają finansowania badań molekularnych. Obecnie prowadzone jest to po prostu w ramach własnego działania i programów naukowych. Kiedy więc teraz rozważamy, w jakim zakresie, co i u kogo mamy robić, to mówimy o dorosłych. U dzieci nie mamy żadnej opcji.

Bardzo się cieszę, że pojawiła się ta propozycja objęcia finansowaniem tych badań w ramach FM, ale moje pytanie jest takie: „Kiedy w końcu będzie to możliwe?”, dlatego że przed nami, jak zrozumiałam, droga w NFZ, droga do wyceny tych badań. Czyli przez następne miesiące – daj Boże, żeby miesiące – będziemy oczekiwać na tę wycenę. Mam nadzieję, że nie dłużej. A dzieci nadal pozostają bez opieki. Jeśli teraz zabraknie takich ośrodków naukowych, które chcą finansować tego typu badania dla tych dzieci, to one zostaną bez opieki. Stąd moje pytanie, jak długo państwo to planują czy uważają, jak długi będzie ten okres. Kiedy będzie można realnie sfinansować w Polsce badania molekularne u dzieci?

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję za ten głos. Wiedzą państwo, że nie zdawałam sobie sprawy przed dzisiejszym posiedzeniem, że dzieci nie są objęte tym programem narodowym? Bardzo bym prosiła, żeby grono osób zajmujących się tą tematyką również wystosowało stanowisko, bo jest to bardzo potrzebne, tym bardziej że FM w swoich założeniach ma wiele finansowań. Dobrze, że są takie ośrodki badawcze, gdzie te dzieci mają zapewnioną opiekę, gdzie są zagospodarowane, gdzie w jakiś sposób to funkcjonuje, ale bardzo bym prosiła, żeby w tych kwestiach przekazać podkomisji bardzo krótkie kompendium wiedzy w tym zakresie. Bardzo o to proszę.

**Adiunkt w zakładzie IPCZD Joanna Trubicka:**

Oczywiście, bo już wielokrotnie zwracaliśmy się do ministerstwa, jak również do NFZ. Przedstawialiśmy nasze stanowisko, jeśli chodzi o stan obecny, jak to wygląda, ale oczywiście takie pismo złożymy. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę, pani dyrektor. Jeszcze pan profesor. Przepraszam, pani dyrektor.

**Prezes Polskiej Unii Onkologii Janusz Meder:**

Czy mogę zabrać głos? Janusz Meder, Polska Unia Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii i Medyczna Racja Stanu.

Proszę państwa, przysłuchuję się temu wszystkiemu z dużym zdziwieniem, bo te wszystkie wnioski, które tu dzisiaj padły, są niezwykle słuszne, tylko ciągle jesteśmy zapóźnieni. Jeżeli mówimy, że przyszłość onkologii, patrząc na „Narodową strategię onkologiczną” (NSO), to jest opieka kompleksowa, koordynowana, gdzie musi być wszystko dopięte, żeby można było uzyskać efekt i cele, jakie stawia przed sobą NSO, to my tak możemy jeszcze dyskutować wiele miesięcy i lat. Myślę, że jeżeli istnieją konsultanci krajowi, a tutaj przede wszystkim powołuję się na panią profesor Annę Latos

-Bieleńską, konsultanta krajowego w dziedzinie diagnostyki genetycznej, to na ich ręce spłynęło mnóstwo wniosków od właściwie najlepszych ekspertów w Polsce, jeśli chodzi o właśnie o te zagadnienia, o których mówimy. Szereg pytań zostało zadanych.

Myślę, że nie można wprowadzać nowej ustawy i przekazywać wszystkiego w ręce NFZ dopóki nie będzie jasne i klarownie ustalone, jaka ta ustawa ma być. Wszystkie te wnioski są znane MZ. Było też tutaj mówione, że trzeba wspomóc MZ, żeby można było sprawnie procedować te wszystkie elementy, ale nie można wprowadzać ustawy, która będzie znowu jakąś protezą. Dajmy możliwość, żeby to, co było w rękach MZ, było przynajmniej do końca tego roku realizowane, tak jak było to do tej pory, a dopiero wtedy możemy mówić o zmianach w przekazaniu tego NFZ, jeżeli te wszystkie elementy, które są w rękach krajowego konsultanta, będą dobrze przeanalizowane i dobrze sfinansowane. Dopiero wtedy będzie to można wprowadzać, bo inaczej będzie znowu kolejny okres, w którym nie będzie wykorzystany FM. Proszę państwa, tutaj pan profesor mówił o 2 mld zł, ale co roku miały być nawet 4 mld zł w FM. Wiadomo, co było w pierwszym roku i co było w drugim roku. Właściwie to się powinno w tej chwili sumować. To są już w tej chwili duże miliardy złotych do wykorzystania, tylko trzeba je umieć dobrze wydać. To nie może być tak, że znowu pójdziemy na jakieś skróty, prawda? Jeżeli już mamy taką szansę, że ma być nowa ustawa, ma być to przekazane NFZ, to niech koordynacja i kompleksowość będą na najwyższym poziomie. Niech to działa na takiej zasadzie, a nie tak, że znowu będziemy za jakiś czas się spotykali i biadolili, bo przecież nie o to chodzi.

To jest nasz wspólny interes. Mówię o tym i w interesie pacjentów, i zdrowych, i chorych, i nas lekarzy, którzy w tym siedzimy. Pani poseł przysłuchiwała się też temu, co mówiliśmy na kolejnych panelach Medycznej Racji Stanu. Naprawdę trzeba skupić wszystkie siły. To nie jest atak w żadnym kierunku – ani na MZ, ani na rząd, tylko że trzeba to wszystko koordynować. Wszystkie wnioski, które są w rękach pani profesor Anny Latos-Bieleńskiej, są właśnie po to, żeby odpowiednio wypracować dalszą strategię w tym zakresie, ale naprawdę te pieniądze muszą być dobrze wydane w interesie polskich pacjentów i w interesie publicznym Polek i Polaków, bo można dużo zrobić na tym etapie, na którym jeszcze nie zachorowali. Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję, panie profesorze, za uwagę, która jest – jak bym powiedziała – takim filarem w naszej dyskusji. Bardzo proszę panią dyrektor o wypowiedź.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tak. Chciałam pani odpowiedzieć, bo NSO przewiduje opracowanie modelu *cancer unit* wieku dziecięcego. Tam będzie dostęp do nowoczesnej diagnostyki i leczenia, również diagnostyki genetycznej. To jest przed nami. Myślę, że…

**Adiunkt w zakładzie IPCZD Joanna Trubicka:**

Bardzo dziękuję. To jest ta cała nasza nadzieja.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Myślę, że to jest końcówka tego roku, ale naprawdę nie chciałabym tutaj przywiązywać się do dat, bo niektóre projekty też miały być wcześniej, ale z przyczyn trochę niezależnych one są procedowane nieco dłużej. To nie z przyczyn leżących po stronie ministra zdrowia i braków kadrowych, ale też na późniejszym etapie RCL, o czym opinia publiczna nie wie, pojawiają się różnego rodzaju przeszkody formalnoprawne, które znacznie wydłużają procedowanie projektu. Tak więc będzie *cancer unit* wieku dziecięcego i tam będzie dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej.

Natomiast jest jeszcze jedna rzecz, bo nie wiem, czy dobrze panią zrozumiałam, ale „Plan dla chorób rzadkich” nie wyłącza czy w żaden sposób nie dyskryminuje genetycznej diagnostyki onkologicznej dla dzieci. Tam w ogóle nie mamy takiego wyłączenia.

**Adiunkt w zakładzie IPCZD Joanna Trubicka:**

Po konsultacji z panią profesor Krystyną Chrzanowską, która była przewodniczącą zespołu, który przygotowywał „Plan dla chorób rzadkich”… Były tam sformułowania, że dotyczy to chorób nieonkologicznych. To jest jakby jasne wyłączenie nas z tej grupy. Zresztą w ramach konsultacji publicznych były takie zgłoszenia, m.in. też moje

i naszego środowiska, aby właśnie usunąć te sformułowania, na co w opinii czy odpowiedzi pani profesor Chrzanowska stwierdziła, że to już nie jest możliwe na tym etapie. Tak to zostało nam przekazane. Tak zostało to sformułowane.

Dlatego FM jest dla nas dużą nadzieją. Stąd moje pytanie, a może bardziej prośba, żeby jakby przyspieszyć maksymalnie te prace, żeby ten okres, w którym wciąż pozostajemy bez finansowania, był dla nas jak najkrótszy. My nie możemy mówić – nie wiem – o podstawowych badaniach, rozszerzonych badaniach, zmianach somatycznych. My wszystko dla dzieci dzisiaj finansujemy wyłącznie z projektów naukowych.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

„Plan dla chorób rzadkich" na pewno nie przewiduje takiego wyłączenia.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Nie. Właśnie chciałam się włączyć w dyskusję, bo akurat mam też przyjemność prowadzić zespół sejmowy do spraw chorób rzadkich. To, że jest strategia dla chorób rzadkich, było naprawdę mocno przepracowane tutaj w Sejmie i wsparte zespołem przy ministrze, który jest powołany do spraw chorób rzadkich. Nigdy w założeniach, które były kierowane, czy na posiedzeniach zespołu w Sejmie, czy w pracach zespołu u pana ministra zdrowia, nie było sformułowań, że choroby onkologiczne są z tego wykreślone. Jeśli chodzi o choroby rzadkie, to wiadomo, jaka jest definicja, jakie są założenia. Nie może być tak, że wszystkie choroby rzadkie będą postrzegane oprócz onkologicznych… To po prostu jest niemożliwe, pani profesor, bo prawo nie może nikogo wykluczać.

**Adiunkt w zakładzie IPCZD Joanna Trubicka:**

Bardzo się cieszę, jeśli tak jest, ale pozwolę sobie jeszcze zapoznać się ponownie z ostateczną wersją tego dokumentu, bo na etapie konsultacji z całą pewnością takie sformułowanie było, bo zresztą byłam jedną z osób, które bardzo zwracały na to uwagę. Było wiele różnych uwag, ale m.in. ta uwaga też była zgłoszona. Mówię też o odpowiedzi osoby, która odpowiadała za ostateczną formę. Po prostu usłyszałam, że nie ma możliwości zmian tego, ale sprawdzę… Oczywiście bardzo dziękuję. Sprawdzę ostateczną wersję, jaka została zaakceptowana.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Bardzo przepraszam. Chciałem jeszcze jedną rzecz podkreślić, bo to powiedział profesor Meder. Chodzi o brak koordynacji. Tak jak np. mamy narzędzia, które mogłyby być użyte, to nie ma zlecalności badań, które można byłoby zlecić. Proszę państwa, w raku płuca chyba około 30% pacjentów zleca się badanie, tak? Podobnie jest z BRCA1 i BRCA2 w przypadku raka jajnika. Tutaj mówimy, proszę państwa, o potrzebach, które są szersze, które wiele rzeczy by zrobiły, ale to jest to, co powiedział profesor Meder, że niestety jest też pewnie jakiś brak koordynacji, który dotyczy całej onkologii.

Mówiono już o tym, że na pewnych etapach referencyjności są świetne ośrodki i z Warszawy, i rozsiane po całej Polsce, żeby tam trafiali pacjenci onkologiczni na tę ciężką, grubą diagnostykę, by oczywiście doświadczeni specjaliści się tym zajmowali, a później jeszcze jakieś satelickie ośrodki, które współpracują z referencyjnymi. Tego u nas nie ma. Stąd też jest tak, że niektórzy pacjenci nie mają tych badań zlecanych, a one są finansowane. To jest też problem, o którym wielokrotnie rozmawialiśmy z profesorem Bidzińskim. Są zresztą takie prace, które są toczą, żeby poprawić zgłaszalność. To też jest sprawa, o której tu pani powiedziała, że pacjenci sami płacą za badania 9 tys. zł czy ileś. To taka sprawa, która tak naprawdę nie powinna mieć miejsca. Mamy tutaj dwa aspekty. Są takie potrzeby, bo czas idzie do przodu i chodzi o zwiększenie możliwości wyłapywania nosicieli – brzydko mówiąc – przez tę drugą stronę, czyli badanie osób chorych i dochodzenie do rodzin. To jest jedna rzecz. A druga sprawa to wykorzystywanie w sposób skoordynowany i zlecanie tych badań tam, gdzie to powinno mieć miejsce.

Wiele tutaj się mówi, co profesor Meder podkreślił, że zależy to od kodu pocztowego, więc sprawa jest taka, że brakuje podejścia systemowego, żeby po prostu pacjent trafiał na ciężką diagnostykę onkologiczną do takich ośrodków, które są w stanie to zro-

bić. Teraz jest tak, że pacjent tu ma zrobione to, tam ma zrobione tamto. Jeździ i czas się wydłuża, tak jak w przypadku raka płuca, gdzie na jednym ze spotkań przedstawiana była wędrówka materiału pacjenta po całej Polsce. Prawdopodobnie on nawet nie dotrwał do ostatniego wyniku badania. To jest też kwestia jakości. Jako Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka pracujemy nad wytycznymi, bo trzeba o jeszcze jednej rzeczy powiedzieć, że obserwujemy brak jakości wykonywanych badań. Nie chcemy, żeby ministerstwo dolewało pieniędzy bez liku, żeby one nie ginęły, bo zdajemy sobie sprawę z tego, że niektóre badania są powtarzane. Ośrodki państwowe przynoszą straty itd, a my np. poprawiamy niektóre badania albo robimy te, które nie były zlecone, a pacjent je musi mieć albo badanie nie wyszło i trzeba pobierać materiał na nowo lub nawet nie pobierać, zrobić badanie i ono wychodzi. Wielokrotnie spotykamy się z takimi rzeczami. To jest nasz koszt. Nikt o tym nie mówi. A ktoś gdzieś tam sobie rozliczył procedurę i koniec. Takie rzeczy się dzieją.

To, co mówił profesor Meder, jeśli chodzi o ustawę o diagnostyce laboratoryjnej, o testy genetyczne, która to sprawa jest ekstremalnie ważna, o to, kto może otworzyć laboratorium… Chodzi o to, żeby wpierw stworzyć wymagania, jakie powinno być badanie. Krążą po Polsce takie wyniki, które ktoś wydaje, że wynik jest niepewny. Pozostaje pytanie, jak lekarz ma zacząć leczenie, jeśli otrzymuje wynik niepewny. To wydaje laboratorium, które działa w Polsce i jest zarejestrowane. Takie rzeczy się dzieją. Pacjenci nawet nie zdają sobie z tego sprawy. Tylko później taki pacjent wraca do ośrodka referencyjnego, a tam ktoś rozkłada ręce i trzeba właśnie zrobić badanie na nowo, które idzie w koszt tego ośrodka, a ktoś gdzieś tam sobie zrobił badanie i – mówiąc przysłowiowo – zgarnął kasę. Myślimy o tym, by ministerstwo nas wspomogło, żebyśmy stworzyli *stricte* regulacje. Niestety nie mamy *stricte* regulacji, które są wymagane. Jakoś teraz laboratorium może sobie otworzyć bez mała prawie każdy. Powstają jak grzyby po deszczu. Badają różnego rodzaju predyspozycje do różnych chorób czy schorzeń, ale tak naprawdę – już mówiąc przysłowiowo – czy np. kogoś boli głowa w środy czy boli go głowa w czwartki. Tak naprawdę mówię o takich rzeczach, które są potrzebne, a w których jest brak jakości badań i gdzie instrumenty nie są wykorzystywane.

Drugi blok to jest to, że idzie postęp medycyny i potrzebne są zwiększone środki, nakłady finansowe. To, o czym tutaj pani wspominała. Są to słuszne uwagi, że tak naprawdę muszą zagrać te dwa elementy – raz, że jakość, a dwa, że zwiększenie możliwości finansowania. Zanim finansowanie będzie możliwe, no to trzeba po prostu pomyśleć o jakości, bo będziemy dosypywali tych pieniędzy, a nic dla pacjenta się nie poprawi. Nic. To gwarantuję.

**Koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy" Aleksandra Wilk:**

Zgodzę się tutaj z panem profesorem, bo dokładnie tak to wygląda w raku płuca. To nie są odosobnione przypadki, tylko niestety tak jest bardzo często. Wiem, że czas nas goni, pani dyrektor, ale jeszcze tylko chciałam podkreślić, że to musi jakoś zostać systemowo po prostu usystematyzowane, żeby lekarze naprawdę zlecali badania, ponieważ bardzo mała liczba pacjentów korzysta z terapii, z których mogliby skorzystać. Tych badań nie mają wykonywanych, a co gorsza, mają podawaną chemioterapię. Jeżeli teraz w raku płuca mamy program lekowy i jest napisane, że pacjent nie może dostać immunoterapii lub immunochemioterapii w pierwszej linii, bo musi najpierw mieć wykluczone mutacje, gdzie mógłby dostać leczenie celowane, to tutaj powinno być tak samo. Jeżeli mamy dany podtyp, czyli zapis, że jest dany podtyp raka płuca, to najpierw lekarz, zanim zastosuje jakąkolwiek terapię czy też chemioterapię, musi właśnie wykluczyć różne mutacje i dopiero wtedy, nie robiąc jakby błędu medycznego, podaje chemię, bo innej opcji terapeutycznej np. nie ma po wykluczeniu tego, co pacjent powinien mieć faktycznie zrobione od samego początku.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Ale zwracam uwagę na jedną rzecz. Proszę państwa, postulujemy to, że musimy pomyśleć o jakości, bo wszystko to, co jest powiedziane i to, jakie są wyniki… Mogę tutaj państwu pokazać, jakie są wyniki i nikt nie wyciąga z tego żadnych konsekwencji. Możemy więc tu myśleć o tych rzeczach, ale sprawa jest inna, bo są takie wyniki, że coś wielo-

krotnie się nie udaje, że gdzieś się coś powtarza, a pacjent czeka i często to już mu się do niczego nie przydaje, ponieważ… Szczególnie rak płuca jest takim miernikiem skuteczności diagnostyki.

Tak jak mówię, staramy się i myślimy o tym, żeby np. laboratoria się akredytowały. To jest potężny wysiłek organizacyjny, co oczywiście zwiększa liczbę pracowników, bo trzeba tam zatrudnić dodatkową osobę, która się tym zajmie. Tam jest liczba badań, więc ktoś, kto nie będzie sobie robił akredytacji… Jak na rynku są takie ceny np. za badanie NGS, to zastanawiam się, jak ktoś jest w stanie zrobić takie badanie. Tego typu badania są oferowane i różne wyniki krążą po Polsce. Nawet były niedawno przedstawiane na jednej z konferencji tego typu rzeczy, że wynik jest niepewny i tutaj zamykamy koło. Chcemy, żeby np. było tak, że laboratorium przejdzie ciężką akredytację i oczywiście ono będzie miało swoje koszty itd., ale wynik będzie pewny. Chcemy, żeby ministerstwo zaczęło premiować te laboratoria, a nie, że każdy, kto coś zrobi, to sobie wymyśli, że nagle… Proszę państwa, pojawiło się dofinansowanie. Mówię zawsze, że są te trzy koszyki. Proszę zwrócić uwagę, ile się pojawiło laboratoriów, które bardzo chcą robić te badania i zaczęły je robić. To jest po prostu jak wbijanie gwoździ młotkiem. Takie pojawiają się wyniki. Jeżeli jest laboratorium, które – w cudzysłowie – wbija młotkiem gwoździe, to żadne uczciwe laboratorium nie jest nawet w stanie z nim konkurować. Jeśli później idzie w świat tego typu informacja, że to finansowanie wystarcza i te badania są dobre, to finalny skutek jest taki, że 30% pacjentów ma zlecone badania, a…

**Koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy” Aleksandra Wilk:**

Mam nadzieję, że to będzie miało miejsce.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tak, to już się dzieje na patomorfologii.

**Koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy” Aleksandra Wilk:**

To będzie miało miejsce, bo przecież pod koniec roku zakończył się projekt JGPato – Jednorodne Grupy Patomorfologiczne, gdzie…

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

W lutym się zakończył.

**Koordynator Sekcji Raka Płuc Fundacji „To się leczy” Aleksandra Wilk:**

Czy w lutym… I to będzie miało miejsce.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Trwa pilotaż zakładów patomorfologicznych.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Tak, to prawda.

**Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:**

Tutaj też przyświecało panu ministrowi właśnie to, żeby akredytować te zakłady i wyodrębnić wycenę, bo takiej wyceny nie ma, jak i też opracować jakąś ścieżkę tego badania i prawidłowego opisu…

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

To, co pani dyrektor mówi, to jest prawda i to się dzieje, ale my też czynimy podobne kroki, żeby coś takiego zaistniało w genetyce. Są już napisane wytyczne przy nowotworach litych. Na pewno będą potrzebne w innych nowotworach, np. w hematologicznych i jeśli chodzi o predyspozycje. Tak naprawdę na tym się chcemy skupić, żeby premiować w Polsce to, że nie każdy może otworzyć laboratorium i robić sobie badania w garażu, tylko ten, kto umie to zrobić i zrobi to niekoniecznie najtaniej. O to chodzi.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” Anna Kupiecka:**

Przepraszam. Czy mogę dopytać? Tylko jedno zdanie, bo jeśli mówimy o badaniach, które są finansowane…

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Ale proszę się przedstawiać przy wypowiedzi, bo to jest potrzebne do protokołu i chciałabym tak poprowadzić to posiedzenie podkomisji.

**Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej" Anna Kupiecka:**

Przepraszam. Myślałam, że tylko za pierwszym razem trzeba się przedstawiać. Anna Kupiecka, fundacja OnkoCafe.

Jeśli mówimy o badaniach zlecanych przez ośrodek onkologiczny np. dla pacjenta z rakiem płuca, to rozumiem, że ten ośrodek dokonał wyboru jakiegoś laboratorium, z którym ma podpisaną umowę i jemu to zleca. Nie jest to garażowe laboratorium Jana Kowalskiego, tylko to jest takie laboratorium, które dotychczas było finansowane i refundowane. Jak mówimy, liczba zlecanych i wykonywanych badań, chociażby tych w raku płuca, jest jeszcze zbyt mała, nawet niewykorzystana, bo prosimy o czwarty produkt w koszyku, a zdaje się, że ten trzeci nie jest jeszcze wykorzystywany dla każdego pacjenta, który mógłby mieć takie badanie zrobione. Dziękuję.

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Zgadzam się z panią, ale niestety nie zawsze wszystko wygląda różowo. O, tak bym powiedział. Więcej już nie będę komentował.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Będziemy już zmierzać do końca. Szanowni państwo…

**Kierownik zakładu ŚCO w Kielcach Artur Kowalik:**

Przepraszam. Zgadzam się z panią, że myślimy tutaj o czwartym koszyku i o czymś tam, a mamy nieodrobione lekcje, ale taka jest prawda, że niestety tu można przynieść kilka segregatorów różnych wyników, jakie są tworzone. Z drugiej strony jest to, o czym się mówi, a co jeszcze raz powtarzam, że pacjent powinien trafiać na ciężką diagnostykę do ośrodka, który jest w stanie to zrobić uczciwie od A do Z, a później dalsze leczenie może być gdzieś kontynuowane. Tego nie ma. Postuluje to już od lat i profesor Meder, i wielu innych specjalistów, a tego nie mamy.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję, panie profesorze. Jeszcze pani profesor. Proszę.

**Kierownik zakładu NIO-PIB Oddziału w Gliwicach Małgorzata Oczko-Wojciechowska:**

Dziękuję bardzo, pani przewodnicząca, za to ostatnie zdanie. Małgorzata Oczko-Wojciechowska, Gliwice.

Chciałam jeszcze tylko powiedzieć, że to wspaniale, że w JGPato to się dzieje. To jest bardzo dobry krok, ale mówimy o badaniach molekularnych, a JGPato tego nie rozwiąże. Tak więc chodzi o to, o czym tu mówi profesor Kowalik, żeby taką samą akredytację wprowadzić w badaniach molekularnych, żeby te wyniki, o których profesor mówi, po prostu były w jak najmniejszym procencie, a praktycznie prawie że w promilu lub gdzieś zanikały, bo rzeczywiście tak jest, że wiele laboratoriów wykorzystuje te trzy koszyki po to, żeby zarabiać i później krążą takie wyniki… Już dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Pani profesor, ale już kończymy. Szanowni państwo, bardzo dziękuję.

Co do laboratoriów, to mamy swoje zdanie. Osobiście broniłam kilku albo nawet kilkunastu laboratoriów na Śląsku, bo jestem ze Śląska, gdzie chciano wprowadzić outsourcing, bo to też jest pewnego rodzaju patologia, jak i te wyniki niepewne… To, co pan profesor tu właśnie powiedział, że wyniki są niepewne. Spotykałam się z tym w swojej działalności, gdzie naprawdę musiałam pacjentów z bardzo poważnymi schorzeniami konsultować z profesorami i całą diagnostykę trzeba było od początku przeprowadzić, bo była źle zrobiona.

Szanowni państwo, te standardy, które wprowadza obecnie MZ odnośnie do laboratoriów są więc niezbędnie potrzebne, o czym mówił właśnie pan profesor, bo jeżeli otrzymujemy wyniki, to one muszą być adekwatne do stanu zdrowia pacjenta. W tym wszystkim najważniejszy jest pacjent. Naprawdę jest niedobrze, jak ktoś postrzega finansowanie pewnych działań tylko w kontekście biznesowym, a nie w kontekście pacjenta.

A ministerstwo jest po to, żeby zadbać o pacjenta i żeby wesprzeć państwa, lekarzy, profesorów w tym całym systemie innowacyjności, bo przecież to jest medycyna innowacyjna. Na to są duże nakłady, tylko to wszystko musi być systemowo poukładane. To musi być niepodważalne – z autorytetami i właśnie z wizją wsparcia pacjenta.

Szanowni państwo, dziękuję za dzisiejsze posiedzenie, za bardzo owocne i bardzo ciekawe spostrzeżenia. Wypracowanie tutaj stanowiska jest bardzo potrzebne, bo to jest jakby też taki głos w decyzyjności MZ. Państwo są nieocenioną grupą wsparcia dla ministra zdrowia. Serdecznie dziękuję za przybycie. Dziękuję MZ za opracowanie materiałów. Do następnego spotkania. Serdecznie zapraszam.

Czuję się również zobowiązana do zorganizowania posiedzenia zespołu do spraw chorób rzadkich, gdzie zajmę się właśnie sprawami dzieci, bo tutaj to bardzo mocno wybrzmiało. A z racji tego, że mam wielką empatię wobec tych najmniejszych pacjentów, postaram się jak najszybciej zorganizować to spotkanie, żeby też z MZ pewne kwestie rozwiać i omówić, żeby państwo nie mieli wątpliwości, jak również poruszyć sprawy dotyczące chorób rzadkich, żeby też przedłożyć pewnego rodzaju informacje, które są dobre. Zapadają dobre decyzje w MZ. Wierzcie mi państwo, że po 12 latach została po raz pierwszy opracowana strategia dotycząca chorób rzadkich. Jest opracowana, wypracowana, przedyskutowana z ekspertami. To jest naprawdę skok milowy. Możemy się zastanawiać, czy to dobre, czy to złe, ale najważniejsze, że jest i teraz możemy poszczególne segmenty dobudowywać na wniosek ekspertów, profesorów, za co bardzo dziękuję.

Dziękuję pięknie. Zamykam posiedzenie.